

La transición de la Unidad al hogar del prematuro y sus padres

Lic. María Cristina Malerba^a

Resumen

Cuando un equipo profesional asiste a un recién nacido gravemente enfermo, tiene como mayor preocupación la supervivencia del bebé. Sin embargo, inmediatamente después se pregunta “¿Cómo será la vida futura de este niño que lucha por sobrevivir?”.

Todavía lejano, el momento de llevar a este bebé a casa parece algo abrumador e impensado para los padres. Transcurre el tiempo en la Unidad y las prioridades van cambiando en cada etapa. Los padres van reconociéndose en ese niño, y, como padres también prematuros, transitan el camino de acompañar la supervivencia primero, y el crecimiento de su hijo después.

Todos los profesionales de la Unidad, comprometidos con la atención integral de los recién nacidos de riesgo, deberán tener en cuenta, al momento de planificar los cuidados, el gran impacto que produce en la familia tener un hijo internado al comienzo de la vida, y transitar el alta a su casa.

En la consideración del alta deberán tenerse en cuenta los siguientes aspectos:

- Los criterios clínicos que el bebé estará en condiciones de cumplir.
- Los aspectos socioeconómicos de la familia receptora del niño.
- La calidad del vínculo que los padres o cuidadores han logrado establecer con el bebé.
- La elaboración de un plan educativo específico para cada familia de acuerdo a sus necesidades, liderado por enfermería y que incluya entrenamiento práctico y materiales gráficos que ayuden a garantizar la adecuada atención del niño en el hogar.
- Coordinar el seguimiento del niño y sus necesidades específicas durante el 1º año de vida por lo menos; en la institución o en el lugar de derivación en la zona de residencia de la familia.

Sólo un paciente trabajo multidisciplinario, y organizado en el marco de un proyecto educativo, permitirá a la familia dar pasos seguros hacia una vida saludable fuera del hospital.

Palabras clave: *Prematurez, transición al hogar, planificación del alta, multidisciplinaria, seguimiento, educación para la salud.*

Introducción:

Para muchas familias, el hospital, la Unidad de Cuidados intensivos Neonatales (UCIN), se ha transformado por varios meses y sin quererlo, en un segundo hogar. Dejar este hogar puede provocar diversas emociones.

La historia de este bebé no comienza en el momento del alta. Algunos autores hablan del alta como “segundo nacimiento” o un “nacer de nuevo”. Sin embargo la trama vincular con sus padres comenzó justamente desde este nacimiento, en tan especiales condiciones y se desarrolló dentro de una terapia intensiva, entre sentimientos y emociones a veces dolorosas. Este reconocimiento y respeto por el comienzo de la historia del hijo es necesario, para poder reparar en el transcurso de la crianza y del tiempo juntos, las circunstancias dolorosas vividas.

Criterios clínicos para el alta del recién nacido prematuro

- Capacidad de mantener la temperatura corporal vestido, en la cuna y con una temperatura ambiental entre 22 y 24°C.
- Estabilidad cardiorespiratoria, sin presencia de apneas/bradicardia desde por lo menos siete días antes del alta planificada.
- Ser capaz de recibir el aporte calórico adecuado (120-150 cal/kg/día) por succión, preferentemente al pecho o pecho más biberón.
- Tener un patrón de ganancia de peso sostenido en los últimos siete días, de un promedio mínimo de 15 g/kg/día.
- Valorar las dificultades de alimentación, a fines de garantizar en el hogar una nutrición adecuada, (succión disfuncional, posturas viciosas, posicionamiento o regazo de la madre insuficiente o temeroso, prendida al pecho agotable...).

Criterios a cumplir por el equipo antes del alta

- Recibir las vacunas correspondientes a su edad corregida antes de egresar.
- Evaluación del equipo sobre la necesidad de recibir protección del anticuerpo monoclonal para virus sincicial respiratorio o palivizumab (es un anticuerpo monoclonal no vacuna).
- Realizar control hematológico completo.
- Realizar otoemisiones acústicas, a fines de detectar hipoacusia.
- Realizar fondo de ojo para detectar retinopatía, y continuar hasta que se complete la vascularización de la retina, lo que puede ocurrir estando ya de alta.
- Realizar una ecografía cerebral de control (entre las 36 y las 40 semanas de edad corregida).
- Chequear que tenga hecha la pesquisa de enfermedades metabólicas y su resultado normal.
- Confeccionar una historia clínica neonatal resumida con toda la información para el pediatra de seguimiento.
- Valorar el vínculo amoroso y protector que la familia ha podido establecer con el niño, en primer lugar los padres o el sustituto, que sean capaces de comprender las necesidades o cuidados especiales que requiera y se entrene para satisfacerlas.
- Otorgar turnos para el primer control posterior al alta, asegurándose que el traslado hasta el centro asistencial sea accesible a la familia. Optimizar la accesibilidad, concentrando los controles de distintas especialidades en un mismo día.
- Considerar en el marco de la situación socioeconómica de la familia, la lista de insumos que deberá garantizarse para la atención en el hogar. Asesorarlos para su solicitud ante el sistema de salud en que cada uno tenga cobertura (obra social, prepaga), o en los servicios sociales del hospital o municipio en caso de no tenerla.

Consideraciones acerca de las percepciones de los padres frente al alta

“Hacer que nazca un niño no basta, también hay que traerlo al mundo...”
Boris Cyrulnik

Frente al abrupto nacimiento del bebé, la pregunta de los padres es si ese hijo pequeño y débil, rodeado de aparatos electrónicos y cables, va a sobrevivir. No pueden pensar

a- Coordinadora del Equipo de Lactancia, Maternidad-Neonatología, Sanatorio Trinidad Palermo. crismalerba@gmail.com

en llevárselo. En el transcurso de la prolongada internación, aparece un determinado momento en que comienza a hablarse del alta. Este ya es un momento en que estos padres logran proyectarse al futuro. En su imaginario, este bebé, va a ocupar un lugar en la casa, tendrá moisés, cuna o cochecito. Pensarán cual será el sector menos húmedo, mejor ventilado o más cálido en invierno para este bebé.

Cercano al alta los padres suelen estar en estado de agotamiento, lejos de sus anteriores ritmos de funcionamiento familiar y laboral. A medida que el bebé crece y supera etapas, comienza a verse a los ojos de la familia, como un bebé más parecido a los de término: a la imagen clásica del bebé. A su vez, los padres, cansados, se muestran temerosos a que sufra nuevas complicaciones de su salud, y retrase la salida del hospital.

Al comienzo de la internación, ser testigos del alta de otros chicos de la Unidad, les da expectativas de que salir con este hijo en brazos, algún día es posible. A su vez, con cada recaída de un niño internado o la muerte, resurge el terror de la muerte del hijo propio.

Los padres conforman dentro de la unidad un grupo con intereses en común, que comparten momentos límites, y cada vez que uno se va; debe elaborarse la despedida, la pérdida de un confidente en la sala, de la compañera con la que se extraía leche, o almorzaba diariamente. Durante la internación, tanto los enfermeros como los padres, establecen lazos imaginarios, que hacen más tolerable la convivencia, inventándose una familia de "la Neo". Un bebé es el novio de su vecina de incubadora, la enfermera es la tía. Por eso, en la aparente celebración del alta de una familia que se va, hay un sentimiento competitivo y ambivalente de otros que se preguntan qué es lo que han hecho mal, para quedarse, ("¿será la leche de la madre menos consistente para engordarlo..?")

Identificación de factores de riesgo social (inclusión del área de Trabajo Social)

- Patología crónica grave o discapacidad del bebé (en cuyo caso requerirá internación domiciliaria).
- Enfermedad psíquica o discapacidad intelectual del padre/madre.
- Antecedentes de maltrato.
- Adicciones.
- Padres adolescentes no autosuficientes.
- Aislamiento social.
- Madre sola sin apoyo.
- Madre abandonada.
- Marginalidad (falta de vivienda, mendicidad, desempleo, padre preso).
- Los padres no vienen a ver al bebé que está en condiciones clínicas de egreso.

Preparación de la familia para el alta. El rol educativo de enfermería en la Unidad

"La educación es un acto de amor, de coraje; es una práctica de la libertad dirigida hacia la realidad, a la que no teme, más bien busca transformarla."

Paulo Freire

El alta debe planificarse pausadamente, nunca de un día para el otro. Debe ser la culminación de una serie de progresos clínicos del niño y del trabajo progresivo de inclusión de los padres en el cuidado del bebé, proceso que comienza desde el

nacimiento. La decisión del alta es conjunta y multidisciplinaria y la elaboración de un plan educativo para la familia puede ser liderado por enfermería. Es necesario remarcar que no se refiere a esfuerzos o voluntades aisladas de un enfermero de tal o cual turno. Se trata de una planificación, con objetivos claros que debe estar escrita en la historia clínica y al alcance de todos los profesionales implicados en el cuidado. Debe mantenerse una coherencia en la información y un lenguaje común entre todos los profesionales (neonatólogos, oftalmólogo, kinesiólogo, estimuladores) y entre turnos de enfermería. El proceso de preparación de los padres deberá ser individual y centrado en las necesidades específicas de su bebé y de las posibilidades de aprendizaje e idiosincrasia de cada familia en particular.

El trabajo grupal, es una estrategia metodológica, que puede sumar grandes beneficios, en el tratamiento de algunos temas en común, referentes a los cuidados generales como baño, sueño, vestimenta, cuidados ambientales, etc. En el grupo de padres se potencia un espacio de diálogo y se optimiza la posibilidad de aprendizaje entre "iguales."

Destinar un profesional de enfermería a liderar la educación para el alta, podría garantizar la detección de dificultades de lenguaje o comunicación entre los distintos turnos de enfermería y las familias. Tener una mirada general de la marcha del proceso y una supervisión de la actualización de objetivos educativos. También tendría la tarea de coordinar las visitas de los especialistas, la realización de los estudios y la capacitación de padres y cuidadores, en reanimación cardiopulmonar.

Esto implica una decisión política desde la gestión del servicio, ya que se requiere la formación de un equipo de alta en el sector de la Unidad de menor complejidad, a la cual habitualmente se destina el personal de enfermería de menor experiencia o reciente ingreso. La idea errónea que suele guiar este criterio es que los niños, si no están graves, requieren de menor entrenamiento o capacitación profesional para ser atendidos. El rol educador de los enfermeros, es inherente a la profesión, pero es el menos desarrollado en las áreas intensivas. Eficientes enfermeros en la atención intensiva suelen tener dificultades en desarrollar un plan educativo individualizado, en comunicar y escribir las alternativas del proceso de aprendizaje de la familia a los colegas que continúan el cuidado. Justamente una de las dificultades es, que suelen desconocerse los hitos de una evolución normal, corriendo el riesgo de confundir y patologizar lo normal.

Todavía hay grandes dificultades para incluir a los padres o no repetir fórmulas que no contemplen la individualidad. El enfermero que planifica el egreso, debe tener claro que no hay dos niños iguales ni fórmulas mágicas para un alta adecuada, siempre hay más de una manera de hacer las cosas, y no necesariamente unas buenas y otras malas. Este concepto permitirá ser flexible frente a los estilos de maternaje de cada uno, y saber detectar las trabas vinculares a fines de derivarlas a profesionales de la salud mental.

Dice la Dra. Alicia Oiberman: *"el maternaje es una disposición a conectarse emocionalmente con el bebé, que permite adecuar los cuidados a sus necesidades. No se basa en el instinto ni es natural en la especie humana, sino que requiere cierta capacidad de empatizar con el bebé, de acuerdo al registro del otro a una serie de códigos no verbales."*

Las claves para comenzar a hablar con los padres del alta son:

- Preguntar (las inquietudes, los deseos, los miedos las necesidades).
- Escuchar (los silencios, las palabras, los gestos y miradas).
- Entender (las diferencias).
- Facilitar (el aprendizaje con palabras propias, las decisiones).
- Respetar (los silencios, los llantos, las resistencias).
- Evitar (la complacencia tanto como el autoritarismo).
- Acercarse en el marco de una relación no paternalista ("lo mejor para usted es dejar de trabajar y quedarse con su niño..."), basada en el respeto y confianza mutuas, pero sin intromisiones para que ellos tomen sus propias decisiones, dando la ayuda necesaria.

Objetivos educativos

"Educamos por lo que decimos, pero sobre todo, y principalmente, por lo que somos y hacemos."

Isabel Escalona

El objetivo principal es la autosuficiencia de los padres para cuidar a su hijo en el hogar, interpretar sus necesidades y conocer cuándo consultar frente a un problema.

Otros objetivos

- Capacitación en reanimación cardiopulmonar (curso en grupo).
- Administración segura de los medicamentos y vitaminas indicados. Las dosis y horarios deberán registrarse en el cuaderno del bebé, para que puedan consultarlo en la casa.
- Reafirmar las normas de lavado de manos e higiene aprendidas en la internación y adaptadas a su casa (¿tienen agua corriente, adentro de la casa o la trae de una canilla del barrio?).
- Higiene del bebé (baño, cuidado de la piel).
- Vestimenta (identificar las características de la casa, temperatura ambiente...).
- Alimentación al pecho como mejor opción saludable para el bebé. Complementación para los prematuros extremos con alguna toma de fórmula para prematuros o fortificador en biberón de leche materna, según cálculo de requerimientos calóricos. Enseñanza para:
 - La preparación de la fórmula o fortificador.
 - La extracción y conservación de la leche materna.
- Capacitar a los padres para un sueño seguro:
 - Habituar al bebé a dormir en decúbito dorsal antes del alta.
 - Mantener temperatura ambiental alrededor de 24° C.
 - No sobreabrigar.
 - No exponer al niño al humo de cigarrillo.
 - No poner ropa suelta ni juguetes en la cuna.
 - Amamantar durante la noche.
 - No hacer colecho si los padres consumieron alcohol, drogas o medicación inductora del sueño.
 - No acostar al niño con hermanitos en el mismo colchón.
 - Ayudar a organizar el sueño, y diferenciar el día de la noche.
- Enseñar las medidas de prevención de intercorrientes.
 - Evitar en el primer tiempo los jardines maternales
 - Restricción de salidas durante otoño- invierno
 - Restricción de visitas

- No llevarlo a lugares cerrados (centro comerciales, supermercados)

- Es importante fomentar en la institución que los padres o la madre puedan hacer internación conjunta algunos días previos al alta para que pueda manejarse solos en los cuidados, pero con el apoyo del equipo ("nesting"). Ayudar a la madre como cuidadora primaria, pero también al padre, a interpretar las señales del bebé y satisfacerlas. Dar elementos para aprender a mecer, nutrir (no sólo a través del alimento), abrazar, contener y calmar al hijo, como la mejor forma de estimulación para el neurodesarrollo.

- Enseñar los signos de alarma por los cuales deberán consultar. Discriminarlos entre urgentes y los que pueden esperar. Recomendar anotar las dudas en un cuaderno del bebé, que deberá llevar a la consulta.

- Entrenar a los padres en los cuidados especiales que su hijo requiera, en caso de tener el alta con cánula nasal con mochila de O₂, ostomías, etc.

- Brindarles elementos de inclusión del niño en la familia, rutinas. Planificar con ellos la preparación de los hermanos.

- Fomentar la importancia de cumplir con los controles de seguimiento. Entregar un cronograma individualizado con el esquema de controles, inmunizaciones, visitas a especialistas; preferentemente pegado en el cuaderno del bebé, donde se escribirán los nombres y/o teléfonos de los profesionales a quienes recurrir si fuera necesario.

- Programar un primer control entre las 48- 72 horas del egreso.

Consulte lo más pronto posible si su bebé presenta alguno de los siguientes signos y/o síntomas

Dificultad para respirar (fatiga)	Rechazo del alimento
Quejido	Succión débil
Respiración Irregular	Tos que impide comer o dormir
Pausa respiratoria (apnea)	Llanto débil y/o permanente
Piel morada, grisácea, amarilla o pálida	Falta de respuesta a estímulos
Vómitos abundantes y frecuentes	Deposiciones líquidas frecuentes, con o sin olor feo
Fiebre: Temperatura axilar de más de 37°C	Cualquier síntoma que a usted le llame la atención
Enfriamiento (Temperatura axilar menor a 36°C)	

Cuadro 1: Signos de alarma Adaptado de "Guía para padres de prematuros", autora Dra. Norma Aspres. Maternidad R Sardá, Buenos Aires.

Conclusiones

"Nuestro compromiso con los niños no es caritativo ni piadoso, es un compromiso amoroso",
Paulo Freire.

Participar e impulsar la planificación del alta de un bebé, después de una larga internación en Neonatología, no es el trabajo más sencillo, ni el que requiere menor dedicación y conocimientos de parte de enfermería, contrariamente a lo

que suele ocurrir en Unidades atestadas de pacientes y con déficit de recursos humanos. Por ello, como se señaló antes, se trata de una decisión política; de gestión del servicio, destinar enfermeros inquietos y con capacidad de contención a la formación de un equipo para dar altas que capitalicen todo el trabajo previo realizado con tanta dedicación en la Unidad.

Ésta es una oportunidad de desplegar la capacidad educativa de los enfermeros para que la transición al hogar sea la adecuada. Un proverbio árabe dice que *“enseñar es aprender dos veces”*. Requiere del enfermero que educa para el alta, desarrollar el pensamiento crítico, ser conciente de sus recursos y los de la familia con la que trabaja.

Debe ser sensible en primer lugar a sus propias limitaciones, y luego a adaptar sus conocimientos a las necesidades particulares de la familia. Debe poder resolver los problemas desde diversos puntos de vista, ser humilde, flexible para cambiar prioridades en el transcurso del proyecto, contemplando los altibajos de los padres, en el camino de regreso a casa con el niño. Debe saber pedir ayuda y derivar oportunamente las situaciones que detecte y que excedan sus posibilidades, (trabajadores sociales, psicólogos).

También la tarea requiere de compromiso y solidaridad con las familias asistidas, sabiendo que como referente en el cuidado del bebé, probablemente los padres recurran a él frente a las dificultades. Es importante transmitir en todo momento información coherente con el resto de los profesionales, brindar seguridad, ya que el regreso a la casa, puede reactivar sensaciones de desamparo, frustración y temores similares a los

vividos en la Unidad.

La primera etapa de la convivencia en el hogar con el bebé prematuro, se caracteriza por el cansancio, las frecuentes salidas para los controles, la necesidad de ayuda para cuidar a los otros hijos. Es una situación que suele estimular sintomatología depresiva en madres predispuestas, o que no han elaborado el dolor de la internación aún. Suelen aparecer dificultades para establecer un proceso adecuado de individuación del bebé, instalando una modalidad simbiótica permanente en el transcurso del tiempo. Esta dedicación “exclusiva” de la madre suele dejar al padre excluido, con los problemas de pareja atribuidos a la presencia del bebé.

Toda esta problemática será contemplada en el seguimiento por los profesionales del área, sin embargo, las dificultades para amamantarlo, con un crecimiento armónico y la capacidad de decodificar y calmar, suele ser motivo de consulta a Enfermería. (“es irritable, llora mucho, ¿ustedes cómo hacían para calmarlo...?”).

Con el alta hospitalaria, entonces, como se ha descrito, los padres pasan nuevamente por una situación de incertidumbre y mezcla de sentimientos. La alegría y la celebración junto al miedo de perder el ambiente protector e idealizado de la Unidad. Una preparación previa y graduada, en el marco de un plan educativo para la salud, permitirá que puedan contar con recursos para reorganizarse y metabolizar las experiencias traumáticas de la internación, dando lugar al disfrute del hijo con características únicas, un niño al que su presencia y afectividad le dieron impulso para sobrevivir y crecer.

■ Bibliografía

- 1- BRODSKY, D y col. Transition of the premature infant from hospital to home. Chapter 1, Primary care of the premature infant, Saunders, Elsevier, 2008.
- 2- CEFEN, Recomendación para el alta de prematuros, Archivos Argentinos de pediatría 2006; 104 (6); 560.
- 3- DIVISIÓN NEONATOLOGÍA, Hospital materno infantil R. Sardá, Guía para padres de prematuros, Fundación neonatológica, 2009, Bs As.
- 4- MILLS, M, y col. Implementation and case study results or potentially better practices to improve the discharge process in the NICU, Pediatrics, volume 118, November 2006.
- 5- MUNIAGURRIA, G, curso de seguimiento del RN de alto riesgo, 2009, SAP, Bs As.
- 6- OIBERMAN, A, Paternaje y maternaje: errores y aciertos en la crianza, curso de seguimiento del RN de riesgo, 2009, SAP, Bs As.
- 7- POSE, G, Ser padres prematuros, Ediciones Del Candil, 2004, Bs As.
- 8- WECHSLER, D, Premies, Pocket books, 2000, USA.